

University of Groningen

Dromen over zorg

Visser, Annemieke; van der Mei, Sijke; Kramer, Andrea

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Early version, also known as pre-print

Publication date:

2014

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Visser, A., van der Mei, S., & Kramer, A. (2014). *Dromen over zorg: Het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek, samenvatting van de eindrapportage*. Universitair Medisch Centrum Groningen / Toegepast Onderzoek. <http://www.rug.nl/research/gezondheidswetenschappen/tgo/rapporten/2014-pdf/visser-2014-dromen-samenvatting.pdf>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



TOEGEPAST
GEZONDHEIDS
ONDERZOEK



Dr. Annemieke Visser
Dr. Sijrike van der Mei
Dr. Andrea Kramer

Dromen over zorg

Het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek

Samenvatting van de eindrapportage

DROMEN OVER ZORG

*Het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg
voor de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek*

Samenvatting van de eindrapportage

DR. ANNEMIEKE VISSER

DR. SIJRIKE VAN DER MEI

DR. ANDREA KRAMER

Colofon

Titel: Dromen over zorg. Het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek
Samenvatting van de eindrapportage

ISBN: 978-90-367-7180-1

Opdrachtgever: Afdeling Interne Geneeskunde van het UMCG
Zorgverzekeraar Menzis

Uitgave: Toegepast GezondheidsOnderzoek
Universitair Medisch Centrum Groningen
Rijksuniversiteit Groningen

Adres: Postbus 196
9700 AD Groningen

Telefoon: 050 363 8939

Website: <http://www.toegepastgezondheidsonderzoek.nl>

E-mail: annemieke.visser@umcg.nl

Datum: Juni 2014

Inhoud

Voorwoord	5
1 Achtergrond en doelstelling	7
2 Opzet project	7
3 Ervaringen van patiënten en medewerkers	9
4 Feedbackbijeenkomsten.....	10
5 Top 5 van verbeterpunten.....	12
6 Evaluatie van het proces.....	14
7 Conclusie, discussie en aanbevelingen.....	14
Referentielijst.....	16

Bijlage 1: Experienced Based Co-Design (EBCD)

VOORWOORD

‘De patiënt centraal!’ luidt het credo van veel zorginstellingen. Ook het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) streeft ernaar de patiënt als mens te zien en dit uitgangspunt leidend te laten zijn voor het bouwen aan de toekomst van de zorg. Om patiënten daadwerkelijk en blijvend centraal te stellen is het nodig patiënten een andere rol te geven in de spreekkamer en bij het bepalen van de behandeling. Het is ook nodig de ervaringen van patiënten actief in te zetten bij het inrichten en ontwerpen van de zorg. Managers en zorgverleners staan hierbij voor de uitdaging de zorg niet hoofdzakelijk volgens de bestaande richtlijnen, standaarden en protocollen in te richten, maar de leefwereld en de stem van de patiënt een centrale rol te geven. Dit vereist een andere besturingsfilosofie, met meer zeggenschap voor de patiënt, maar ook voor de medewerkers. Zij staan dicht bij de patiënt en weten als geen ander hoe de zorg kan worden verbeterd. Deze manier van werken leidt niet alleen tot kwalitatief goede zorg, maar brengt ook een transformatie binnen de zorg teweeg waarbij door alle betrokkenen wordt samengewerkt en de capaciteiten van patiënten en medewerkers optimaal worden benut.

Binnen het huidige project is samen met patiënten, hun eventuele partners en met medewerkers van de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek van het UMCG gewerkt aan het inrichten van de zorg. De verschillende stappen binnen dit project hebben patiënten en medewerkers over en weer inzicht gegeven in hoe de zorg wordt ervaren. Op basis hiervan zijn gezamenlijk vijf verbeterpunten gekozen. Deze verbeterpunten worden in een vervolgtraject binnen de afdeling Interne Geneeskunde van het UMCG tot uitvoering gebracht, om daarmee de beoogde verbeteringen in de zorg daadwerkelijk tot stand te doen komen. Het project heeft plaatsgevonden van 1 juli 2013 tot 1 april 2014. Dit rapport vormt de samenvatting van de resultaten. Voor meer gedetailleerde informatie over de methode en de resultaten verwijzen we naar de uitgebreidere rapportage.

We zijn veel mensen erkentelijk voor hun bijdrage aan dit project. In het bijzonder willen we de patiënten en hun partners en de medewerkers van de afdeling Nefrologie bedanken voor hun openheid tijdens de interviews en hun enthousiasme, inzet en betrokkenheid bij de uitvoering van dit project. Ron Gansevoort, Marga Boiten (Interne Geneeskunde, UMCG) en Greta Antuma (stafmedewerker Patiëntenparticipatie en Klantervaringen, UMCG) zijn actief betrokken geweest bij het uitdenken van de opzet van dit project en hebben de uitvoering mogelijk gemaakt. Daarnaast gaat onze dank uit naar Jolanda Tuinstra (Toegepast Gezondheids Onderzoek, UMCG) en Femke de Wit (CBO, Utrecht) voor hun inspirerende ideeën en het actieve meedenken, en naar Geertje Akkerman van de Nierpatiënten Vereniging Noord-Nederland (NVNN) en Roos Edens van Zorgbelang Groningen. Tot slot willen we de afdeling Interne Geneeskunde en Zorgverzekeraar Menzis bedanken voor de financiering waardoor het mogelijk was dit project uit te voeren.

Groningen, juni 2014

Annemieke Visser
Sijrike van der Mei
Andrea Kramer

1 ACHTERGROND EN DOELSTELLING

Binnen de gezondheidszorg wordt veel aandacht besteed aan doelmatigheid en veiligheid van zorg. Hierbij wordt vooral gefocust op 'harde' uitkomsten, zoals aantallen patiënten, ziekenhuisbezoeken, ziekenhuisopnames of het aantal complicaties (1). Voor het creëren van goede zorg voor patiënten is echter meer nodig dan het leveren van kwalitatief hoogwaardige en veilige zorg alleen. Het vraagt ook aandacht voor ervaringen van de gebruikers van de zorg (2-5). Ervaringen van patiënten vormen een rijke bron van informatie, vanuit een ander gezichtsveld dan de vaak heersende perspectieven. Het inzetten van patiëntenervaringen leidt bovendien tot meer patiëntveiligheid en betere klinische effectiviteit (2,6). Binnen ziekenhuizen wordt veel gesproken over patiëntgerichte zorg en over het belang van het inzetten van ervaringen van patiënten. De zorgpraktijk blijkt echter weerbarstig; er zijn weinig initiatieven te vinden waarin de patiënt daadwerkelijk een stem heeft gekregen bij het inrichten van de zorg. Onder andere de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (1) en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (7) pleitten voor meer aandacht voor de zogenaamde zachtere indicatoren, waaronder ervaringsdeskundigheid, bij het toetsen en verbeteren van de kwaliteit en veiligheid van zorg.

Het huidige project heeft als doel om op basis van de ervaringen van patiënten en medewerkers een ontwerp te maken voor patiëntgerichte en innovatieve zorg voor de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek van het UMCG.

Hiervan afgeleide subdoelen zijn:

1. Het in kaart brengen van ervaringen van patiënten met de zorg, hun eventuele partners en medewerkers van de genoemde poliklinieken.
2. Het exploreren van gewenste veranderingen, wensen en 'dromen' van patiënten, hun partners en van zorgverleners waarmee de zorg kan worden verbeterd.
3. Het creëren van een (sociale) context, waarin op basis van gelijkwaardigheid een dialoog over de zorg wordt gevoerd en waarin wordt samengewerkt om de zorg te verbeteren.

2 OPZET PROJECT

Voor het centraal stellen van de wensen van de patiënt bij het inrichten en verbeteren van de zorg is een kwalitatieve onderzoeksmethode nodig. Voor het huidige project is gebruik gemaakt van de in Engeland ontwikkelde Experienced Based Co-Design methode (EBCD, 2). Deze methode biedt een gefundeerde opbouw waarbij op basis van patiëntenervaringen stapsgewijs wordt toegewerkt naar een concreet ontwerp voor de zorg die door alle betrokkenen wordt ondersteund en gezamenlijk wordt uitgevoerd.

Het huidige project is gebaseerd op de eerste vier stappen van de EBCD (zie Bijlage 1).

Stap 1: Reflecteren op ervaringen

Tijdens de eerste stap werden de ervaringen met de zorg vanuit verschillende perspectieven inzichtelijk gemaakt. Dit werd gedaan met observaties, semigestructureerde interviews met de medewerkers en (diepte-)interviews met patiënten.

Observaties

Tijdens de observaties (n=3) werd de zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek geobserveerd. Hierbij werd aandacht besteed aan het verbale en non-verbale gedrag van patiënten, aan de interactie met medewerkers en eventueel met andere patiënten. Ook werd gelet op de fysieke omgeving, hoe werd het bezoeken van de polikliniek door de observator ervaren, wat maakte indruk, wat werd als aangenaam en wat als onaangenaam ervaren, wat was verrassend en wat verwarrend.

Semigestructureerde interviews medewerkers

Semigestructureerde interviews werden gehouden met een representatieve groep van 11 medewerkers die betrokken zijn bij de zorg op de polikliniek nefrologie en predialyse polikliniek. Onder hen bevonden zich twee nefrologen, twee predialyse verpleegkundigen, een nurse practitioner diabeteszorg, een coördinator levende nierdonatie, een maatschappelijk werker, een diëtist, een medewerker zorgadministratie, een manager van het laboratorium afname & logistiek en een coördinator vaattoegang. Tijdens de interviews werd aandacht besteed aan wat zij ervaren bij het bieden van de zorg; wat gaat goed en moet zeker behouden worden, wat gaat minder goed en wat vinden zij belangrijk bij het aanbieden van de zorg. Vervolgens werden zij uitgenodigd creatieve ideeën, dromen in te brengen om de zorg te verbeteren.

Diepte-interviews patiënten

Met veertien patiënten (10 ♂, 4 ♀, gemiddelde leeftijd 59,6 jaar) en eventueel hun partner werden diepte-interviews gehouden. Aan het begin van het interview werd de patiënt diepgaand gevraagd naar ervaringen met de zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek en emoties daarbij. Vervolgens werd gevraagd naar wensen en verwachtingen ten aanzien van deze ervaringen. In het tweede deel van het interview werd aan de hand van semigestructureerde vragen op specifieke onderdelen van de zorg doorgevraagd. De literatuur en de resultaten van de observaties en de interviews met medewerkers waren hiervoor richtinggevend. Ook patiënten werden geprikkeld om creatief en innovatief te zijn bij het genereren van ideeën over hun 'ideale zorg'.

Stap 2: Valideren en prioriteren van verbeterpunten met medewerkers

Tijdens de *feedbackbijeenkomst met medewerkers* (n=9) werden ervaringen uit de interviews en observaties gepresenteerd, bediscussieerd en gevalideerd. Tevens selecteerden de medewerkers hun vijf belangrijkste verbeterpunten.

Stap 3: Valideren en prioriteren van verbeterpunten met patiënten

De *feedbackbijeenkomst met patiënten* (n=11) en partners (n=8) bestond uit een presentatie van de resultaten van de interviews en observaties, het uitwisselen en valideren van ervaringen en het prioriteren van de vijf belangrijkste verbeterpunten.

Stap 4: Ontwerpen van de wenselijke situatie met patiënten en medewerkers

Tijdens de *gezamenlijke feedbackbijeenkomst met medewerkers en patiënten* (n=31) zijn de vijf verbeterpunten van de patiënten via een film met interviewfragmenten gepresenteerd.

Medewerkers konden naar aanleiding van de film vragen stellen. Vervolgens werden de vijf verbeterpunten van de medewerkers gepresenteerd, waarop patiënten konden reageren. Daarna werd, in dialoog, een keuze gemaakt voor de vijf belangrijkste verbeterpunten. Tot slot werd ten aanzien van de vijf verbeterpunten in een gemixte codesigngroep (patiënten, partners en medewerkers) 'gedroomd' over zorgverbeteringen en de noodzakelijk te ondernemen acties. Ter voorbereiding op de uitvoering van de verbeterpunten werden patiënten en medewerkers uitgenodigd deel te nemen aan deze co-designgroepen.

Analyse van de gegevens werd volgens de richtlijnen voor kwalitatief onderzoek uitgevoerd (9).

Dataverzameling vond plaats door meerdere onderzoekers, audio-opnames werden getranscribeerd en vervolgens gecodeerd en resultaten werden geverifieerd bij de geïnterviewden.

3 ERVARINGEN VAN PATIËNTEN EN MEDEWERKERS

Observaties

Uit de observaties kwamen vier thema's naar voren, namelijk de fysieke omgeving van de polikliniek, de organisatie van zorg, de bejegening en communicatie en de informatie en voorlichting.

De *fysieke omgeving* oogt groot en onoverzichtelijk en heeft een zakelijke, sombere en ongezellige uitstraling, met een drukke en bedrijvige sfeer, mede veroorzaakt door de situering van de prikpoli bij de ingang van de polikliniek. De volgende zaken vallen op: hoge geluidsdruk, zwaar nauwelijks te verschuiven meubilair, gesprekken aan de balie kunnen woordelijk worden gevolgd, nefrologen roepen luid de namen van patiënten, grote en rommelig ogende balie, spreekkamers zonder ramen, verouderde lectuur.

Ten aanzien van de *organisatie* is het krappe tijdschema van de nefroloog, de tijdrovende medicatieregistratie en de verschillende methoden van bloed prikken opvallend. De secretaresse heeft een belangrijke coördinerende rol.

De *bejegening van en communicatie met* patiënten en partners is veelal respectvol en prettig, en een enkele keer formeel, kortaf en zonder oogcontact of een begroeting. Soms is de balie onbemand en staan patiënten zoekend om zich heen te kijken. Tijdens het consult stelt de nefroloog doelgerichte vragen en typt ondertussen informatie in Poliplus in.

Ten aanzien van de *informatie en voorlichting* blijkt er nauwelijks schriftelijk materiaal aanwezig te zijn. De nefroloog geeft voornamelijk mondelinge informatie. Sommige patiënten krijgen de 'oude' bloeduitslag te horen van het vorige polikliniekbezoek, anderen ontvangen de uitslag van vandaag. Bij een enkeling is de uitslag nog niet bekend waarna de nefroloog aanbiedt 's middags de uitslag door te bellen.

Ervaringen van medewerkers

Aspecten van de zorg waar medewerkers van de polikliniek nefrologie *trots op* zijn betreffen de organisatie en kwaliteit van zorg, de relatief korte wachttijd en het STERK-programma (zelfmanagementprogramma). Medewerkers van de predialyse polikliniek zijn trots op de werksfeer,

de multidisciplinaire samenwerking, de kwaliteit van zorg, de voorlichtingsbijeenkomsten en het streven om de patiënt in de zorg centraal te stellen.

De *verbeterpunten* uit de interviews zijn samengevat in negen thema's: 1) vaste medewerker zorgadministratie, 2) procedure bloed- en urine onderzoek, 3) inrichting van de fysieke ruimte op de polikliniek, 4) rapportage en documentatie, 5) tijd en formatie medewerkers, 6) wachttijden, 7) voorbereiding en overgang naar andere afdeling (nefrologie → predialyse en prediayse → dialyse), 8) voorbereiding transplantatie met levende donoren (pre-emptieve transplantatie), 9) medicatie procedure.¹

"We hebben continu andere mensen bij de zorgadministratie die niet op de hoogte zijn. Dat vind ik echt de stoorzender van het laatste jaar."

Ervaringen van patiënten

Positieve ervaringen van patiënten hebben betrekking op de organisatie van het zorgproces zoals de bekende gezichten van zorgverleners en het hebben van een 'vaste' nefroloog, de inzet en

"Ik wil niet alsmaar praten over het verleden, over wat er een half jaar geleden was aan uitslagen. Als ik nu naar de specialist ga wil ik ook graag weten wat er nu aan de hand is."

deskundigheid van zorgverleners, de communicatie en bejegening, en de aangeboden groepsvoorlichting waaronder het STERK-programma.

De *verbeterpunten* van patiënten zijn in zeven thema's samengevat en betreffen: 1) fysieke inrichting polikliniek, 2) procedure bloed- en

urineonderzoek, 3) tijd van de nefroloog, 4) informatie over en vertrekking van medicatie, 5) voorlichting en informatie, 6) voorbereiding en overgang naar andere afdeling (nefrologie → predialyse en prediayse → dialyse) , 7) klantvriendelijkheid in het UMCG.

4 FEEDBACKBIJEENKOMSTEN

Feedbackbijeenkomst met medewerkers

Op basis van de negen bovengenoemde thema's kwamen medewerkers tot de volgende vijf meest belangrijkste verbeterpunten:

1. Medicatie procedure

Het uitzoeken en registreren van medicatie is vanwege de hoeveelheid medicijnen en de wisselingen in (merk)namen van medicijnen een tijdrovende bezigheid. Door onvoldoende automatisering is er bovendien een risico op fouten.

2. Procedure bloed- en urineonderzoek:

De meeste nefrologen hechten er waarde om recente bloedsuitslagen met patiënten te bespreken, dit omwille van efficiëntie en ter voorkoming van fouten. Patiënten komen hiervoor eerder (soms zelfs een dag) naar het ziekenhuis en dat is veelal belastend. Onder artsen ontbreekt uniformiteit over het meeste ideale moment om bloed te prikken, wat bij patiënten tot verwarring leidt.

¹ Een uitgebreide beschrijving van deze verbeterpunten met daarbij citaten van medewerkers zijn te vinden in de volledige rapportage van het project (Visser A, van der Mei SF, Kramer A. *Dromen over zorg: het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg op de poliklinieke nefrologie en de predialyse polikliniek*. Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), Groningen, juni 2014)

3. *Fysieke omgeving polikliniek*

De polikliniek wordt als patiëntonvriendelijk ervaren. Dit heeft vooral betrekking op het meubilair, de situering balie, de situering prikpoli en de inrichting van de spreekkamers.

4. *Carrousel spreekuur:*

Aandacht voor het combineren van afspraken met meerdere zorgverleners.

5. *Meer tijd voor artsen:*

Artsen hebben te weinig tijd om patiënten optimaal te informeren en te begeleiden bijvoorbeeld in de keuze voor nierfunctievervangende therapie. Het uitbreiden van de duur van het spreekuur van de arts naar 20 minuten, een efficiëntere invulling van de taken (medicatieregistratie, voorlichting) of een taakherschikking (verpleegkundige, nurse practitioner) worden als wenselijk benoemd.

6. *(Aanpassen STERK-programma voor predialyse)²:*

Dit zelfmanagementprogramma, ontwikkeld voor patiënten op de polikliniek nefrologie, zou ook nuttig zijn voor patiënten die de predialyse polikliniek bezoeken.

Feedbackbijeenkomst met patiënten

Op basis van de in hoofdstuk 3 genoemde verbeterpunten kwamen patiënten tot de volgende meest belangrijke verbeterpunten:

1. *Informatieverstrekking:*

Dit verbeterpunt betreft voorlichting over ziekte-inhoudelijke aspecten als over de organisatie van zorg (procedures op de polikliniek, doorverwijzing zorgverleners, faciliteiten als het STERK-programma en de voorlichtingsavonden). Belangrijk is dat informatie op maat wordt gegeven dat die aansluit bij de individuele behoefte van patiënten.

2. *Procedure bloed- en urineonderzoek:*

Patiënten vinden het belangrijk tijdens het consult bij de nefroloog de actuele bloedsuikerslag te kunnen bespreken. Omtrent de 24-uurs urine bokaal worden praktische problemen ervaren.

3. *Vorbereiding op en overgang naar volgende behandelfase:*

Rondom de overgang naar andere afdelingen, zoals de predialyse polikliniek, wordt informatie gemist over de gang van zaken, zoals wat patiënten van welke zorgverlener kunnen verwachten. Dit geeft onzekerheid.

4. *Begeleiding transplantatie met levende donoren (pre-emptieve transplantatie):*

Patiënten geven aan dat de informatie en communicatie over pre-emptieve transplantatie niet optimaal verloopt. Er is ook behoefte aan meer begeleiding voor zowel de donoren als de ontvangers.

5. *Aanvullend kwam het thema communicatie met de huisarts als verbeterpunt naar voren:*

Hoewel de meningen van patiënten over dit thema uiteenlopen, is een aantal patiënten erg ontevreden over het gebrek aan communicatie tussen artsen in het ziekenhuis en de huisarts.

6. *(Fysieke omgeving polikliniek)³:*

De situering van de prikpoli, de inrichting van de wachtruimte van de polikliniek, het aantal zitplaatsen, lectuur, koffieautomaat en de toiletfaciliteiten verdienen verbetering. Ook de informatie over de gang van zaken op de polikliniek en de eventuele wachttijd ontbreekt.

² Dit 6^e verbeterpunt werd op verzoek van de medewerkers als 'reserve' verbeterpunt aangegeven.

³ Dit 6^e verbeterpunt werd op verzoek van de patiënten als 'reserve' verbeterpunt aangegeven.

5 TOP 5 VAN VERBETERPUNTEN

Prioriteren van verbeterpunten

Tijdens de afrondende gezamenlijke feedbackbijeenkomst zijn de perspectieven van patiënten en medewerkers samengebracht en zijn in overleg vijf verbeterpunten gekozen. In Tabel 1 staan zowel de verbeterpunten van patiënten en medewerkers, als de gezamenlijk gekozen top 5 opgenomen.

Tabel 1: Top 5 voor verbeteringen in de zorg door patiënten en medewerkers

Aandachtsgebied	Patiënten	Medewerkers	Top 5
1. Procedure bloed- en urineonderzoek	✓	✓	✓
2. Continuïteit 1 ^e lijn, andere specialismen	✓		
3. Informatie over ziekte en behandeling	✓	R	✓
4. Coördinatie van zorg predialyse	✓		
5. Begeleidingen pre-emptieve transplantatie	✓		✓
6. Inrichting fysieke omgeving	R	✓	
7. Beheer medicatie		✓	✓
8. Tijd en formatie nefroloog		✓	✓
9. Spreekuurplanning		✓	

R, reserve verbeterpunt

Belangrijkste verbeterpunten voor patiëntgerichte zorg

Na de keuze van de gezamenlijke top 5 werden deze verbeterpunten door gemixte groepen (zogenaamde co-designgroepen van patiënten, partners, medewerkers en beleidsmakers/managers) meer precies geformuleerd voor de uitvoering ervan.

Onderstaand volgt een korte beschrijving

1. Ontvangen van bloed- en urine uitslagen

De huidige procedure van het bloedprikken voorziet niet in de behoefte van patiënten en nefrologen om actuele bloeduitslagen te kunnen bespreken tijdens het consult. Actuele uitslagen zijn alleen mogelijk indien patiënten hier twee uren voorafgaand aan het consult bij de arts of zelfs een aantal dagen eerder voor naar het ziekenhuis komen. In het geval dat patiënten dit doen betekent dit dat ze wachttijd moeten overbruggen ofwel in voorafgaande dagen een extra reis naar het UMCG moeten maken. Dit vormt een bijkomende belasting voor patiënten in tijd (vooral voor patiënten die uit de regio komen) en geld (parkeer- en reiskosten). Patiënten die niet eerder naar het ziekenhuis kunnen komen, bijvoorbeeld omdat ze werken, de gezondheid het niet toestaat of omdat ze al vroeg in de ochtend een afspraak bij de nefroloog hebben, laten na afloop van het consult bloed prikken. In laatstgenoemde situatie kan het gesprek met de nefroloog en de afspraken die worden gemaakt, niet worden gebaseerd op actuele uitslagen.

Zowel patiënten als nefrologen vinden het belangrijk om tijdens het consult de actuele uitslagen te bespreken. Patiënten ontlenen houvast aan de uitslag, vooral als die bepalend is voor het al dan niet

moeten starten van de dialyse. Artsen vinden het plezierig om op basis van recente bloedsuitslagen te handelen, dit werkt het meest efficiënt en voorkomt fouten.

Het bloedprikken in de eigen omgeving, zoals bij de huisarts of een laboratorium in de buurt wordt door de co-designgroep als mogelijke oplossing aangedragen. Ook het verminderen van het aantal bezoeken aan het ziekenhuis of het inzetten van methoden om patiënten thuisdiagnostiek te laten plegen worden als potentiële oplossingen gezien en verdienen verdere uitwerking.

2. Tijd / formatie van artsen

Nefrologen hebben 30 minuten voor patiënten die voor de eerste keer de polikliniek bezoeken en 15 minuten voor een vervolgbezoek. De tijd die artsen ter beschikking hebben is te beperkt om alle taken uit te voeren die gepland zijn en dus om optimale zorg te kunnen leveren.

Vooraf het nadenken over taakherschikking heeft in de co-designgroep bij de uitwerking aandacht gekregen. Patiënten en medewerkers zien hierin een belangrijke rol voor de verpleegkundige weggelegd die taken van de arts, zoals de reguliere controles en het ondersteunen van de zelfzorg, kan overnemen. Ook een betere vorm van medicatieregistratie behoort tot de potentiële oplossingen.

3. Informatie over ziekte en behandeling

Voor patiënten is voorlichting en informatie een belangrijk verbeterpunt. Patiënten hebben behoefte aan 'informatie op maat' met daarbij aandacht voor: 1) ziekte-inhoudelijke informatie over het verloop van de nierziekte, zoals informatie over wat je zelf kunt doen om de nierfunctieachteruitgang te vertragen en over de werking van medicatie, betekenis bloedsuitslag, eenduidig gebruik termen nierfunctie en klaring, impact nierziekte, concrete klachten bij verslechtering nierfunctie, voeding, zelfmanagement en 2) informatie over de organisatie van zorg op de polikliniek, zoals wat staat je wanneer te wachten, welke zorgverleners kunnen worden ingeschakeld en van welke bestaande faciliteiten kun je als patiënt gebruik maken (bijvoorbeeld STERK-zelfmanagementprogramma en de voorlichtingsavonden op de predialyseafdeling).

In de co-designgroep is als oplossing aangedragen om een 'nierlevensloopboek' te maken. Dit is bedoeld om patiënten te informeren over wat zij in de verschillende fasen van de ziekte ten aanzien van zorg en behandeling kunnen verwachten. Daarnaast kan het 'nierlevensloopboek' door de patiënt naar eigen wens en op een zelfgekozen moment worden ingevuld met algemene informatie over ziekte en behandeling en over wat je zelf kunt doen om nierfunctieachteruitgang te vertragen. Hiervoor kan gebruik worden gemaakt van verwijzingen naar websites en informatiefolders. Het boek biedt patiënten houvast bij het nemen van de eigen regie en kan richting geven aan het gesprek met de arts.

4. Begeleiding bij transplantatie met levende donoren (pre-emptieve transplantatie)

Door het tekort aan donororganen en de hieruit voortkomende wachtlijst krijgen patiënten in het ziekenhuis steeds vaker de vraag gesteld of ze iemand kennen die een nier zou willen afstaan (pre-emptieve transplantatie). In de predialysefase worden voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd waarin tijdens de vijfde bijeenkomst aandacht wordt besteed aan pre-emptieve transplantatie. In het verdere (zorg)traject wordt hier niet structureel aandacht aan besteed. Patiënten die met pre-emptieve transplantatie in aanraking zijn gekomen ervaren dit als een zeer intensief en emotioneel traject. Er wordt weinig begeleiding geboden bij het zoeken naar een donor en het omgaan met alle emoties die hiermee gepaard gaan. Daarnaast worden de begeleidingstrajecten van patiënten en

donoren in verband met mogelijke belangenverstrengeling gescheiden uitgevoerd, wat de continuïteit van zorg niet ten goede komt.

In de co-designgroep is gedroomd over het oprichten van een donorbank met Samaritaanse donoren, evenals over een verdere of versnelde ontwikkeling van een implanteerbare kunstnier. Er zijn ook concretere oplossingen voorgesteld zoals kleinschalige 'op-maat' voorlichtingsbijeenkomsten waarvoor ook familieleden, vrienden, collega's et cetera van de patiënt zouden kunnen worden uitgenodigd. Ook werd gesproken over een ander donorregistratiesysteem ('ja, tenzij').

5. Medicatiebeheer

Het beheer van de medicatie is vooral voor artsen een verbeterpunt met een hoge prioriteit. Uitzoeken en registreren van medicatie is tijdrovend en niet (goed) geautomatiseerd waardoor er een risico op fouten bestaat. Medicatie is voor patiënten complex vanwege de veelheid aan medicijnen, vaak voorgeschreven door verschillende specialisten en de wisselingen in merken die door de apotheek worden afgeleverd. Er bestaat behoefte aan meer helderheid over en controle van het medicatiegebruik van patiënten.

In de co-designgroep is over oplossingen nagedacht zoals het invoeren van een digitale medicatielijst, een betere afstemming tussen betrokken zorgverleners en een betere controle op de medicatie door de verpleegkundige.

De komende maanden wordt door patiënten en medewerkers in een vervolgtraject gewerkt aan het verder concretiseren van en het bedenken van oplossingen voor de genoemde verbeterpunten.

6 EVALUATIE VAN HET PROCES

Behalve dat dit project gericht was op het realiseren van een ontwerp voor de polikliniek, was het ook gericht op het creëren van een context, waarin op basis van gelijkwaardigheid tussen medewerkers en patiënten zou worden samengewerkt. Het streven was om met het doorlopen van de verschillende stappen het vertrouwen tussen patiënten en medewerkers en het begrip voor elkaars perspectief op te bouwen en een basis te leggen voor het ontwerpen van zorg. Dit proces werd positief gewaardeerd, wat blijkt uit de enthousiaste reacties en de positieve feedback van patiënten, partners en medewerkers. Het blijkt ook uit het commitment dat vrijwel alle patiënten en medewerkers gedurende het project hebben getoond door aan alle stappen van het project deel te nemen en uit de toegezegde betrokkenheid bij de uitvoering van de verbeterpunten in het vervolgtraject.

7 CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

De verschillende stappen tijdens dit project hebben een grote hoeveelheid informatie opgeleverd die inzicht biedt in wat door patiënten en medewerkers in de zorg als plezierig en wat als onplezierig wordt ervaren. Het biedt ook inzicht in wat patiënten nodig hebben om met hun ziekte om te gaan en voor zover mogelijk de eigen regie te nemen. Hoewel de verbeterpunten genoemd door patiënten en medewerkers redelijk overeenkomen, blijkt de reden *waarom* er verbetering nodig is

en de *manier waarop* er verbeterd kan worden, te verschillen. Bij de uiteindelijke prioritering blijken patiënten andere keuzes te maken dan medewerkers. Medewerkers kiezen voornamelijk verbeterpunten gerelateerd aan de zorgorganisatie. Patiënten hechten vooral waarde aan relevante en begrijpelijke informatie en een goede afstemming van de zorg tussen betrokken zorgverleners.

De gebruikte EBCD methode omvat een proces waarbij tijdens het doorlopen van de verschillende stappen het vertrouwen tussen patiënten en medewerkers en het begrip voor elkaars perspectief wordt opgebouwd. Vernieuwend is dat patiënten en medewerkers gedurende alle fasen van het project, niet eenmalig maar doorlopend, actief betrokken worden en actief samenwerken. Voor deze actieve vorm van patiëntenparticipatie is een gevoel van gelijkwaardigheid vereist en een cultuur die uitnodigt om samen te werken. Dit vergt een veranderingsproces waarbij vooral medewerkers zich meer bewust worden van het voor hen vaak onbekende perspectief van de patiënt.

Dit project heeft zich gericht op het identificeren van vijf door patiënten en medewerkers geprioriteerde verbeterpunten. De uitvoering van deze verbeterpunten komt toe aan een nieuw hierop volgend project.

De belangrijkste aanbeveling luidt dan ook dat tot uitvoering van de verbeterpunten wordt overgegaan, om daarmee daadwerkelijk patiëntgerichte en innovatieve zorg op de polikliniek nefrologie en predialyse polikliniek te realiseren. Het is essentieel dat het commitment van de patiënten en de medewerkers die betrokken waren bij het huidige project hiervoor wordt benut in de vorm van de reeds samengestelde co-designgroepen. Het is wenselijk de regie voor het uitvoeren van de verbeterpunten bij de co-designgroepen te leggen (bottom-up) en dat het management de uitvoering faciliteert. Op deze wijze zullen alle betrokkenen met elkaar de zorg verder kunnen verbeteren.

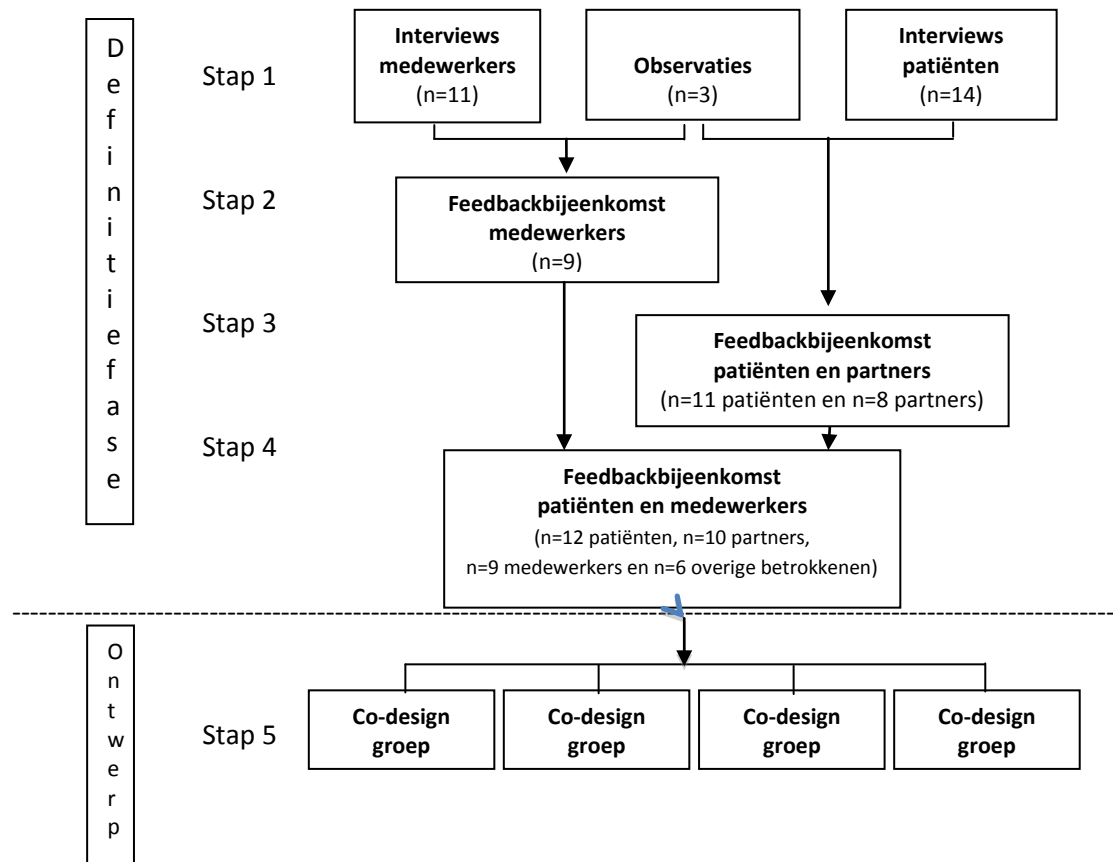
De tweede aanbeveling heeft betrekking op het structureel inzetten van patiëntenervaringen binnen de afdeling. Het huidige project heeft laten zien dat het inzetten van patiëntenervaringen een nieuw en waardevol perspectief biedt op de zorg. Het sluit bovendien aan bij het streven van het UMCG de patiënt centraal te stellen of leidend te laten zijn bij het inrichten van de zorg. Om de meerwaarde van patiëntenervaringen optimaal te benutten is het van belang dit niet eenmalig of fragmentarisch vorm te geven, maar deze ervaringen structureel in te zetten bij het ontwikkelen van het kwaliteitsbeleid van het ziekenhuis.

De derde aanbeveling richt zich op het systematisch evalueren van de bruikbaarheid en de meerwaarde van het inzetten van patiëntenervaringen in het algemeen en de EBCD methode in het bijzonder. Op deze manier kan bij toekomstige projecten een gerichte keuze worden gemaakt voor die methode van patiëntenparticipatie die het beste aansluit bij het doel van het project en het niveau waarop patiënten wensen te participeren.

REFERENTIELIJST

1. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2013). *Garanties voor kwaliteit van zorg*. Den Haag.
2. Bate P & Robert G. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality & Safety in Health Care*. 2006; 15: 307-310.
3. Boyle C, Lennox L and Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experiences and clinical safety and effectiveness. *BMJ open*. 2013; 3 doi:10.1136/bmjopen-2012-001570.
4. Egmond S van, Heerings M, Munnichs (2014). *Patiënten weten beter*. Den Haag: Rathenau Instituut.
5. Locock L, Robert G, Boaz A et al. Using a national archive of patient experience narratives to promote local patient-centered quality improvement: an ethnographic process evaluation of 'accelerated' experience-based co-design. *Journal of Health services, Research and Policy*, 2014; Epub Ahead of Print.
6. Boyle C, Lennox L and Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experiences and clinical safety and effectiveness. *BMJ open*. 2013; 3 doi:10.1136/bmjopen-2012-001570.
7. Broek P, Veer P ter, Bouma C. (2012). *Samen verantwoordelijk: de academische zorg- en innovatiekracht van de umc's: doelstellingen tot 2020: de visie van de NFU*. NFU.
8. Zuidgeest M (2011). *Measuring and improving the quality of care from the healthcare user perspective: the Consumer Quality Index*. Tilburg; Tilburg University.
9. Hennink M, Hutter I and Bailey A (2011). *Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.

Bijlage 1: De vijf stappen van Experienced Based Co-Design (EBCD)





umcg



rijksuniversiteit
groningen